

Commento al documento del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell’Azienda Ospedale – Università Padova “Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico”

Marta Tomasi

Professoressa associata presso l’Università degli Studi di Trento. Mail: marta.tomasi@unitn.it.

Trascorsi quasi cinque anni dalla sentenza n. 242 del 2019 con la quale la Corte costituzionale, a fronte della scelta del Parlamento di non rispondere alla “chiamata” ad intervenire, ha tratteggiato un perimetro di non punibilità dell’assistenza al suicidio, l’ordinamento italiano sembra ancora lontano dal trovare un inquadramento soddisfacente e piano delle questioni di fine vita. Lo dimostrano bene le recentissime vicende relative alla proposta di legge regionale, d’iniziativa popolare, discussa e bocciata dal Consiglio del Veneto. Come suggerisce il titolo della proposta, “Procedure e tempi per l’assistenza sanitaria al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale”, l’obiettivo era quello di individuare i passaggi necessari a una concreta ed effettiva attuazione di quanto stabilito dalla Corte costituzionale e di superare gli ostacoli attuativi già incontrati dai pochi che, dopo la decisione, sono riusciti, con fatica e pena, ad avvalersi dei suoi contenuti.

Quale è dunque il senso, in un ordinamento tanto restio e indolente di fronte a queste tematiche, di proporre un documento dedicato allo svolgimento di riflessioni nell’ambito del fine vita a partire “dal contesto pediatrico”, uno dei più contestati e critici? Il fatto che, anche fra gli

ordinamenti che si sono aperti alle diverse forme dell’aiuto medico a morire, solo una piccola minoranza abbia preso in considerazione anche la situazione delle persone di minore età fa pensare che la condizione di estrema vulnerabilità di queste renda tale ambito scarsamente esemplificativo. Eppure, è talvolta a partire dall’analisi delle situazioni più sensibili e critiche che si possono formulare osservazioni più ampiamente applicabili. In particolare, l’ambito pediatrico consente di mettere in luce quanto i processi decisionali del fine-vita possano difficilmente trovare soluzione all’interno del foro individuale, andando a coinvolgere, in maniera apparentemente inevitabile, una dimensione pubblica più ampia.

Il documento prodotto dal Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell’Azienda Ospedale dell’Università Padova, dedicato a un’analisi di matrice etica, offre in realtà, anche per il giurista, significativi spunti di riflessione, finendo per mettere in luce il principale problema dell’attuale disciplina del fine-vita, quello della difficoltà di raggiungere un disegno regolatorio comprensivo e coerente, ragionevole e funzionale. Allo stato attuale, per esempio, non è chiaro se si possa dire esistente un vero e proprio diritto e quale interpretazione, estensiva o restrittiva, debba essere data al requisito relativo alla presenza di un trattamento di sostegno vitale.

Lo scopo del documento è dichiaratamente duplice. Da un lato, esso mira a evidenziare la complessità della tematica trattata, mettendo in luce sia le differenze tra le diverse pratiche legate al fine vita, attraverso una serie di appropriati e necessari chiarimenti di natura terminologica e lessicale, sia le peculiarità della relazione di cura nell’ambito pediatrico. Queste derivano, in particolare, dall’assenza di un appiglio sempre forte e solido al principio di autodeterminazione individuale, dall’esigenza complessissima di riempire

di contenuto il principio dei *best interests* del minore e dalla conseguente frequente presenza di scontri e conflitti fra i diversi soggetti coinvolti nella relazione di cura (minore, genitori, tutori, medici, altri componenti l'*équipe* sanitaria, autorità giudiziarie...).

Dall'altro lato, il testo si propone di esaminare il contributo che i CEPC Pediatrici possono apportare nel dirimere le questioni relative al fine vita, in particolare di fronte a possibili richieste di suicidio medicalmente assistito. Tale questione si pone a complemento di quella, già complessa, relativa all'individuazione degli organi collegiali terzi, muniti di «adeguate competenze», il cui intervento è stato richiesto, al fine di «garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità», da parte della Corte costituzionale. Il richiamo della giurisprudenza costituzionale è avvenuto prima della conclusione del riordino dei Comitati etici per la sperimentazione, finalizzato a dare piena applicazione al Regolamento europeo sulle sperimentazioni cliniche (Regolamento (UE) N. 536/2014), e ha creato non poche discussioni, innescando soprattutto le opinioni di coloro che – in maniera che pare condivisibile – ritengono meglio attrezzati e portatori di una *expertise* più confacente alle valutazioni da svolgersi i Comitati etici per la pratica clinica, rispetto ai comitati etici per le sperimentazioni cliniche¹. In via trasversale e letti congiuntamente, i due obiettivi che il documento persegue contribuiscono a disvelare una criticità giuridica sottesa alle normative che riguardano i minori di età. Si tratta dell'evidente infingimento dato dalla convenzione giuridica relativa alla maggiore età, fissata in una soglia prestabilita che di frequente non corrisponde a un sostanziale mutamento

¹ Come ricordato anche dal documento in commento, in questo senso si sono espressi anche il Comitato Regionale per la Bioetica della Regione del Veneto e dal Comitato Nazionale per la Bioetica. Si v. anche G.

nella e della realtà soggettiva della persona coinvolta. Si percepisce, infatti, la natura artificiosa di una presunzione di trasformazione subitanea che dovrebbe riguardare sia la condizione fattuale concreta nella quale l'ex minore si viene a trovare dopo il compimento dei 18 anni, sia la sua capacità di comprensione, interpretazione e valutazione di questa realtà e, di conseguenza, la sua capacità di compiere decisioni, anche essenziali.

Il contesto, drammatico, del fine vita in ambito pediatrico evidenzia bene entrambi questi aspetti. Le redattrici e i redattori del documento spiegano infatti come, in ambito sanitario, il compimento del 18° anno di età raramente comporti un automatico e immediato trasferimento dell'ex minore in un reparto dedicato agli adulti, dovendosi spesso dar precedenza alle esigenze derivanti dal principio della continuità della (relazione di) cura e all'obiettivo di una presa in carico globale della persona. D'altro canto, sul fronte del foro interno, la situazione di sofferenza e limitazione vissuta dai pazienti minorenni in gravi condizioni determina sovente una maturazione psicologica e decisionale superiore a quanto si potrebbe presumere avendo riguardo all'età anagrafica.

Proprio in questo ambito critico, quindi, le presunzioni granitiche del diritto, alcuni dei suoi automatismi e delle sue rigidità, sembrano mostrare significative e gravi disfunzionalità. In particolare, la realtà presentata nel documento trova difficile accomodamento quando posta a confronto non solo con la disciplina codicistica relativa all'attribuzione della capacità di agire, ma anche con i contenuti della legge n. 219 del 2017 che, sul punto, non avrebbe innovato in

BATTAGLIA, *L'"etica clinica" nelle determinazioni effettive del biodiritto: quale (possibile) ruolo per i comitati etici nell'ambito del fine vita?*, in *DPCE online*, 3, 2020, 3429 ss.

maniera sufficientemente apprezzabile l’ordinamento. La legge, in effetti, pur avendo introdotto un riferimento al «diritto alla valorizzazione» delle capacità di comprensione e di decisione del minore e all’esigenza di «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità» per essere messo nelle condizioni di «esprimere la sua volontà» (art. 3, c. 1), non si è però discostata oltre dal paradigma dicotomico capacità/incapacità, che secondo molti mal si adatta alla sfera delle relazioni personali e degli interessi più radicalmente umani². In effetti, la Corte costituzionale, nella già citata decisione del 2019, ha più accortamente impiegato, come locuzione di riferimento, la «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli».

Considerata dunque l’incertezza e l’instabilità della situazione normativa relativa al suicidio medicalmente assistito che caratterizza il nostro ordinamento³, sembra proprio la questione della “valorizzazione della volontà del minore” uno dei punti nodali del documento che si discute.

L’analisi del panorama comparato, da questo punto di vista, consente qualche ulteriore riflessione. Come anticipato, sono pochissimi i paesi che hanno scelto di consentire l’accesso all’aiuto medico a morire anche ai minori di età. I riferimenti principali sono, ovviamente, i Paesi Bassi e il Belgio. Questi ordinamenti hanno introdotto normative ad hoc per le richieste che coinvolgono minorenni⁴.

Nei Paesi Bassi, la legge sull’aiuto medico a morire (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), entrata in vigore nel 2002, prevede un regime speciale per le richieste avanzate da pazienti minorenni. L’impianto normativo (che prevede innumerevoli requisiti) si basa su soglie legate alle categorie di età. In particolare, è previsto che i minori possano richiedere l’aiuto medico a morire a partire dai 12 anni, anche se il consenso dei genitori o del rappresentante legale è obbligatorio fino ai 16 anni. I sedicenni e i diciassettenni non hanno bisogno, in linea di principio, del consenso dei genitori, che devono però essere coinvolti nel processo decisionale (in una logica inversa rispetto a quella prevista dalla legge 219). Rientra nella responsabilità del medico curante, ai sensi della normativa vigente, la verifica della capacità del minore di ponderare, nel concreto, i propri interessi. La soglia dei 12 anni⁵, necessaria a considerare i minori competenti ad esprimere un’intenzione “terminale”, deriva da una norma più generale del Codice civile olandese, che stabilisce la rilevanza del consenso “congiunto”, di minori di età compresa fra i 12 e 16 anni e dei loro rappresentanti legali per i trattamenti sanitari. Nel 2014, la Legge relativa all’eutanasia del Belgio è stata emendata con l’estensione della possibilità di richiedere assistenza medica a morire anche ai minori di età. Questa possibilità coinvolge oggi i minori competenti e coscienti (“niet-ontvoogde”), che si trovino in una situazione

² F. GIARDINA, *Morte medicalmente assistita e sua possibile connessione con la legge 219/2017*, in questa Rivista, 2, 2022, 454.

³ È attualissima la notizia di una nuova questione di legittimità costituzionale, relativa all’interpretazione da doversi dare a uno dei requisiti individuati dalla sent. n. 242, quello della presenza di un “trattamento di sostegno vitale”, sollevata da una giudice per le indagini preliminari del Tribunale di Firenze.

⁴ Per una sintesi, JOZEF H., H.M. DORSCHIEDT, *The legal relevance of a minor patient’s wish to die: a*

temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care, in *History and Philosophy of the Life Sciences*, 45, 2, 2023.

⁵ L’ordinamento olandese sta lavorando a un ampliamento del Regolamento sull’interruzione tardiva della gravidanza e sull’interruzione della vita per i neonati (*Regeling Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging Pasgeborenen – LZA/LP*), per includere l’interruzione della vita nei bambini di età compresa tra 1 e 12 anni.

irreversibile di sofferenza fisica persistente e insopportabile, che non può essere alleviata e che conduce alla morte entro un periodo di tempo prevedibile, oltre a derivare da un disturbo grave e incurabile, causato da malattia o incidente. Questa normativa, a differenza della precedente, richiede sempre il consenso dei genitori o dei rappresentanti, ma, significativamente, non fa riferimento a una soglia di età, prevedendo invece l'esigenza che la "capacità di discernimento" del minore sia vagliata da professionisti competenti e indipendenti.

La possibilità di aprire le strade dell'aiuto medico a morire anche ai minori di età era stata vagliata (ma in seguito esclusa) anche in Canada quando, nel 2016, un comitato parlamentare, lo *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*, aveva raccomandato che l'approvanda legislazione potesse, nei tre anni successivi all'entrata in vigore, essere estesa anche a casi relativi ai "competent mature minors". La nozione deriva dal *common law*, che consente ai minori considerati da un medico capaci di comprendere la propria condizione e di valutare consapevolmente le conseguenze delle proprie scelte, di effettuare specifiche opzioni terapeutiche⁶.

Un altro Stato, che da decenni ha rese lecite le pratiche di assistenza al suicidio, senza però includervi le persone di minore età, è la Svizzera. È utile in questa sede richiamare questo ordinamento perché esso, in antitesi con la soluzione adottata in Italia, fonda il tema dell'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario sul concetto di "capacità di discernimento". Ai sensi dell'art. 19-c del Codice civile svizzero «le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili esercitano in piena

autonomia i diritti strettamente personali» salvo «i casi in cui la legge preveda il consenso del rappresentante legale», con la conseguenza che il consenso informato al trattamento sanitario può essere liberamente reso dal minore "capace di discernimento", senza l'intervento di un legale rappresentante.

Se sono pochissimi gli ordinamenti che hanno incluso i minori nelle decisioni di fine-vita, sono invece un numero maggiore quelli che, nell'ambito della salute, attribuiscono rilevanza, anche significativa, alla volontà espressa dai minori di età. Ed è a questo obiettivo, ancor più e ancora prima che all'esigenza di abilitare i minori alle decisioni del fine vita, che sembra rivolgersi il documento in discussione. Un *prius* logico imprescindibile, rispetto al quale deve essere avviata una discussione etica, giuridica e culturale.

A questa rivendicazione si salda, in linea di continuità, il secondo punto sul quale il documento insiste, quello relativo all'affermazione della cruciale importanza dei CEPC Pediatrici, quali sedi di garanzia dei diritti e della dignità delle persone, e all'esigenza di un coinvolgimento di tali istituzioni nelle procedure di consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito. Lo scopo, evidentemente, non è quello di una forzatura del quadro giuridico vigente, ma quello di una piena realizzazione di quella funzione di garanzia delle situazioni di vulnerabilità pretesa dalla Corte costituzionale, nella consapevolezza che i discorsi di fine vita, prima ancora delle relative decisioni, sono purtroppo ineludibili, in qualunque fase della vita.

Queste poche osservazioni evidenziano, in conclusione, come questo documento rappresenti un piccolo manifesto contro i meccanicismi, gli

⁶ A questa dottrina, peraltro, non aderisce una delle province del Canada, il Quebec, dove, secondo il Codice Civile, i minori che hanno 14 anni o più possono acconsentire ad alcune forme di assistenza o

trattamento medico (ma la norma non è applicabile alla Medical Assistance in Dying). Si v. D. DAVIES, *Medical assistance in dying: A paediatric perspective*, in *Paediatrics & Child Health*, 23(2), 2018, 125-130.

automatismi, le presunzioni e le rigidità che difficilmente si confanno a un ambito delicato come quello pediatrico che, al contrario, abbisogna di congegni procedurali che, senza appesantire, consentano personalizzazioni adatte alla pluralità delle biografie, una visione individualizzata

dei percorsi di *cura*, strumenti e linguaggi adeguati. Logiche con le quali è importante familiarizzare, per esportarle, auspicabilmente, su più ampia scala.

Forum

